



Avec "*Un Enfant (pas) comme les autres*"

Camille, du compte instagram @mother_feucoeur, sort son premier livre aux éditions Larousse et milite pour un diagnostic précoce de la paralysie cérébrale.

"*Un enfant (pas) comme les autres*", c'est une ode à la vie où Camille joue avec les mots pour raconter la découverte du handicap de son fils et le chemin qui l'a conduit à rencontrer la Fondation Paralysie Cérébrale.

Un parcours fréquent d'errance médicale dans lequel elle rebondit en poésie pour son fils Aaron et pour toutes les familles avec lesquelles elle partage ce combat.

Une situation malheureusement trop fréquente, ce dont la Fondation Paralysie Cérébrale se désole ! Car avec son grand programme de recherche nommé ENSEMBLE, la Fondation souhaite favoriser le diagnostic précoce des enfants et améliorer la prise en charge.



Paris, le 12 mars 2025 - Camille Fourré, 31 ans, vit à Toulouse. Quand elle décide d'avoir un premier enfant, elle n'imagine pas l'itinéraire qui l'attend. Car son fils Aaron a un retard de développement. Après des mois d'inquiétude, passant de médecin en médecin, d'exams en exams... le 31 janvier 2024, le diagnostic tombe enfin : Aaron, 2 ans et demi à l'époque, a une paralysie cérébrale.

Camille se met alors à écrire pour surmonter ce diagnostic et ce qu'il implique pour le quotidien de toute la famille. Avec beaucoup d'humour mais surtout énormément de sincérité, elle se livre sur son compte instagram : @mother_feucoeur

Son phrasé si particulier est remarqué par les éditions Larousse qui lui propose d'écrire un livre sur son histoire. Mais aussi celles de beaucoup d'autres mamans et papas d'enfants avec paralysie cérébrale.

Rapidement, elle prend contact avec la Fondation Paralysie Cérébrale, seule fondation de recherche sur cette pathologie fréquente et méconnue. Elle devient ambassadrice de STEPtember, le grand challenge de levée de fonds organisé par la Fondation Paralysie Cérébrale, intervient lors de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale, et confie à Alain Chatelin - Président de la Fondation Paralysie Cérébrale - la préface de son livre.

Et elle a encore plein d'idées et plein d'envies !

ENSEMBLE : Détecter plus tôt la paralysie cérébrale

Comme tant de parents avant elle, Camille se désole des errances médicales et souhaite un diagnostic plus rapide du handicap. Car plus tôt on détecte, plus tôt on peut intervenir et optimiser la prise en charge de la paralysie cérébrale.

C'est un challenge que relève actuellement la Fondation Paralysie Cérébrale en finançant à hauteur de 1,5 millions d'euros un programme de recherche nommé ENSEMBLE, dont le but est d'identifier des critères précoces et fiables pour poser le diagnostic de la paralysie cérébrale avant les 6 mois de l'enfant.

Ce projet ambitieux réunit 15 centres de recherche européens. Associant les outils les plus performants et l'intelligence artificielle appliquée aux données de l'examen neurologique standardisé, de l'analyse vidéo des mouvements, de l'électroencéphalographie et de l'imagerie cérébrale, ce programme va inclure 1000 nouveau-nés à risque.

Les chercheurs s'intéressent aussi à l'impact de l'annonce du handicap et de la prise en charge du bébé dans son environnement familial au travers d'une vaste étude menée en parallèle auprès de ces 1000 familles en Europe. Le projet ENSEMBLE a débuté en avril 2022.

Plus d'informations sur le projet ENSEMBLE : <https://fondationparalysiecerebrale.org/projet-ensemble>

Camille, une plume unique pleine d'humour

Extrait du livre "Un enfant (pas) comme les autres"

« ... »

31 janvier 2024.

C'est le jour de son I.R.M.

Après de (trop) longs mois d'attente.

Aaron a 2 ans et demi, et réagit de la même manière que s'il allait à Disneyland.

Nous le réveillons plus tôt que d'habitude. Il ouvre les yeux.

Avec son plus beau sourire, il nous dit :

« On va aller à l'hôpital. »

« Elle est trop trop gentille le docteur. »

[...]

Elle me demande comment s'est passée ma grossesse.

Je lui explique alors que le hasard a mal fait les choses.

En faisant disparaître ma mère,
pendant son apparition à lui.

Elle nous décrit les cicatrices sur son cerveau.

Nous explique que certaines zones sont... mortes.

Mais qu'il faudra faire confiance

au pouvoir de ce cerveau,

et à sa plasticité, redoutable

à cet âge-là.

Séquelles de leucomalacie périventriculaire.

Soit une paralysie cérébrale.

C'est difficile à dire.

Mais plus facile d'avancer une fois que c'est dit.

*Maintenant plus que jamais,
on se fout du temps qu'il faudra.
Puisqu'en y réfléchissant,
c'est souvent dans les détours
que l'on croise les plus beaux paysages.*

... »

<p>Un enfant (pas) comme les autres Camille Fourré du compte instagram <i>Mother_feucoeur</i> En librairie le 12 mars - 18,99 € - 288 pages</p>

Extrait de la préface d'Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale

« ...

Quelle plus belle rencontre que celle d'un enfant ? Le mien était tout petit et tenait dans ma main la première fois. Pourtant c'est lui qui nous a façonnés mon épouse et moi.

[...]

J'ai éprouvé la force, le courage, la volonté, que dégage un enfant. C'est mon fils qui m'a appris la vie. On nous disait de le protéger, mais la seule protection qui vaille dans la vie, c'est l'amour. Et l'amour il semble partout dans votre vie. Sa force, c'était sa joie de vivre, c'était son talisman pour passer les obstacles, pousser les portes. Et les portes, il les a toutes ouvertes pour trouver sa place.

[...]

Camille et Ben, j'ai appris de mon fils que l'enjeu n'est pas de réparer quelque chose, mais de s'ouvrir des opportunités. Choisir des objectifs qui font sens. C'est à cela aussi, que servent les bons professionnels : à parler ensemble d'objectifs qui donnent envie d'aller de l'avant, que l'on peut atteindre en traçant un chemin. Je n'ai pas de livre de recettes mais, en matière d'éducation motrice un bon guide c'est celui que nous avons demandé à la Haute autorité de santé de produire avec des professionnels, des parents, des personnes avec paralysie cérébrale et des accompagnants : "[Recommandation de bonne pratique pour la rééducation et la réadaptation](#)". S'appuyer sur des preuves scientifiques c'est la meilleure garantie que ce qui est fait est utile et les risques minimes. Parlez-en avec des professionnels en qui vous avez confiance.

... »

--- À propos de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple un AVC périnatal, une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

--- À propos de la FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, et d'œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Elle a mené régulièrement des appels à projets de recherche et attribué des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

Depuis 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale consacre un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale en finançant des projets européens de grande ampleur.

En novembre 2023, la revue médicale américaine JAMA Pediatrics a publié les résultats de la première étude financée à hauteur de 1,5 million d'euros par la Fondation Paralysie Cérébrale. *CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire*. Les résultats montrent que 50h de la thérapie HABIT-ILE pour les enfants de 1 à 4 ans avec paralysie cérébrale unilatérale est plus efficace pour améliorer la motricité des mains et des jambes que les thérapies conventionnelles proposées actuellement aux enfants en France et en Europe. **Cet essai clinique montre également que suivre un stage HABIT- ILE change le cours de la vie de l'enfant dès son plus jeune âge.**

Depuis 2022, la Fondation soutient un nouveau grand projet, appelé ENSEMBLE, qui vise à mettre en place un programme de détection précoce de manière fiable de la paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

www.fondationparalysiecerebrale.org/

Contact presse, interview, photos

Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – annedelander@gmail.com